

TESIS  
1006



**USAL**  
**UNIVERSIDAD**  
**DEL SALVADOR**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL**

**TESIS DE LICENCIATURA**

**“CUIDADOS PALIATIVOS  
Y**

**RESILIENCIA GRUPAL:**

***¿Una Alternativa Paliativa o  
Transformadora? ”***

**AÑO 2006**

Supervisoras:

Lic. Solvejg Ingrid Bernsdorff de Rivera

Lic. María Elena Maggio de Minetti

Alumnas:

Mercedes Argañaráz

Margarita Jorge

4° año



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

*Agradecimientos a nuestras familias,  
amigos de la vida, amigas de la facu,  
Francisco, supervisoras y profesores.  
Especialmente, a Licenciada Elena D`Urbano,  
a todos los voluntarios y pacientes del  
Centro de Día Hostal de Malta.  
Y, por sobretodos las cosas, gracias a Dios.*



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



# INDICE

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



## INDICE

Introducción.....	1 Págs.
Objetivos	
Objetivo General.....	2 Págs.
Objetivos Específicos.....	3 Págs.
Objetivo Profesional.....	4 Págs.
Estudio Institucional.....	5 Págs.
Marco Teórico	
Capítulo 1: Cuidados Paliativos; definiciones, abordaje integral.....	13 Págs.
Capítulo 2: El ser humano: dimensiones, redes sociales, necesidades y satisfactores.....	16 Págs.
Capítulo 3: Realidad del paciente considerado terminal: psicología, Dimensiones humanas y ciclo vital.....	23 Págs.
Capítulo 4: Realizaciones, capacidades y resiliencia.....	36 Págs.
Capítulo 5: El proceso de construcción de resiliencia grupal.....	42 Págs.
Capítulo 6: Sentido de vida y transformación.....	55 Págs.
Capítulo 7: El rol del trabajador social en un equipo de cuidados paliativos....	60 Págs.
Marco Metodológico.....	64 Págs.
Definiciones Conceptuales.....	66 Págs.
Definiciones Operacionales.....	70 Págs.
Interrogantes.....	79 Págs.
Modelos de Entrevista.....	81 Págs.
Instrumento para evaluar la entrevista.....	91 Págs.
Modelos Informe Reunión Grupal.....	92 Págs.
Perfil de los Entrevistados.....	93 Págs.
Interpretación del perfil .....	95 Págs.
Evaluación de entrevista N°1.....	97 Págs.
Evaluación de entrevista N°2.....	99 Págs.
Evaluación de entrevista N°3.....	101 Págs.
Evaluación de entrevista N°4.....	103 Págs.
Evaluación de entrevista N°5.....	105 Págs.
Evaluación de entrevista N°6.....	107 Págs.
Evaluación de entrevista N°7.....	109 Págs.
Evaluación de entrevista N°8.....	111 Págs.

## Análisis de la dinámica grupal

Informe N°1.....	113 Págs.
Informe N°2.....	116 Págs.
Informe N°3.....	119 Págs.
Informe N°4.....	122 Págs.
Informe N°5.....	125 Págs.
Informe N°6.....	128 Págs.
Informe N°7.....	130 Págs.
Informe N°8.....	133 Págs.

## Datos Cuantitativos

- Cuadros simples..... 135 Págs.
- Cruce de variables..... 144 Págs.

Datos Cualitativos.....	154 Págs.
-------------------------	-----------

Análisis por entrevistado (vertical).....	166 Págs.
---	-----------

Análisis por variable (horizontal).....	177 Págs.
---	-----------

Conclusiones.....	181 Págs.
-------------------	-----------

Conclusiones Profesionales.....	188 Págs.
---------------------------------	-----------

Evaluaciones Profesionales.....	189 Págs.
---------------------------------	-----------

## Anexo

Discurso Inaugural.....	190 Págs.
-------------------------	-----------

Imaginario.....	191 Págs.
-----------------	-----------

Guía de Entrevista N° 1.....	193 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 2.....	206 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 3.....	218 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 4.....	230 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 5.....	242 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 6.....	254 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 7.....	266 Págs.
------------------------------	-----------

Guía de Entrevista N° 8.....	278 Págs.
------------------------------	-----------

Informe N° 1: Reunión Grupal.....	290 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 2: Reunión Grupal.....	292 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 3: Reunión Grupal.....	296 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 4: Reunión Grupal.....	300 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 5: Reunión Grupal.....	305 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 6: Reunión Grupal.....	309 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 7: Reunión Grupal.....	312 Págs.
-----------------------------------	-----------

Informe N° 8: Reunión Grupal.....	318 Págs.
-----------------------------------	-----------

Proyecto	
Fundamentación.....	322 Págs.
Objetivo General.....	323 Págs.
Objetivos Específicos.....	324 Págs.
Políticas de Acción.....	324 Págs.
Metas.....	324 Págs.
Beneficiarios.....	325 Págs.
Metodología.....	325 Págs.
Recursos.....	327 Págs.
Tareas.....	327 Págs.
Actividades.....	327 Págs.
Indicadores de Evaluación .....	328 Págs.
Fotos.....	331 Págs.
Bibliografía.....	332 Págs.



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



# INTRODUCCIÓN

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



## INTRODUCCIÓN

En el presente estudio, se abordarán distintos aspectos vinculados con el impacto que produce la participación de pacientes (considerados terminales), bajo tratamiento de Cuidados Paliativos, en un grupo que realiza actividades de centro de día en la organización "Hostal de Malta". Específicamente, se abordarán las implicancias que se suscitan, tanto en el ámbito grupal, como individual.

Principalmente, nos preguntamos: ¿Cómo se atraviesa por una situación tan adversa? ¿Cómo es la vida en estas circunstancias? Ciertamente, nadie tiene la certeza sobre cuál es el desenlace de una enfermedad, pero sea cual fuere el mismo, también es cierto que estas experiencias no suelen pasar por la vida de una persona sin dejar una huella.

Ya es sabido que el hombre es un ser social por naturaleza. En este sentido, teniendo en cuenta que, una situación de enfermedad de características como la que nos ocupa, puede influir en la socialización del paciente (considerado terminal), la pregunta sobre el impacto de la participación de los mismos en un grupo nos conduce hacia dos aspectos fundamentales: por un lado, a la resiliencia grupal y, por otro, a la posibilidad de desarrollo de capacidades y habilidades personales. Creemos que, desde este enfoque, se podrá conocer y estudiar la dinámica que existe entre los factores de riesgo y los factores de protección, la cual incide en el proceso, tanto grupal, como individual.

Teniendo en cuenta lo antedicho, nos preguntamos cómo es el camino hacia la transformación personal; la huella de mayor profundidad. Porque no sólo se trata de atravesar una situación, de recuperarse ante la adversidad, sino de transformarse a través de ella y transformar la propia realidad en la cual estamos inmersos. En este sentido, nos ocuparemos del interjuego que existe entre lo intra e interpersonal considerando sus distintas repercusiones: fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas.

Desde el rol de educadores sociales, creemos en la importancia de abordar la problemática desde la mirada del Servicio Social. Si podemos pensar que lejos de demoler, de aplastar, la adversidad genera fortalezas, después de la crisis viene la transformación (búsqueda que se transita desde el "por qué" hacia el "para qué"). En este sentido, creemos que la misma se logra a través de la preservación, construcción o reconstrucción de vínculos positivos con uno mismo, con el otro; con la vida.



# **OBJETIVO GENERAL**

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

❖ **OBJETIVO GENERAL:**

Conocer el impacto que produce la participación de pacientes (considerados terminales), bajo tratamiento de Cuidados Paliativos aplicados a la modalidad de Centro de Día, en un grupo socializador, a lo largo del periodo octubre- noviembre 2005- febrero 2006, en la organización Hostal de Malta.



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

# **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**



❖ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Conocer la percepción de la realidad del paciente al tomar conocimiento de su enfermedad.
2. Conocer cómo se construye el proceso de resiliencia grupal.
3. Conocer si se desarrollaron capacidades y habilidades personales en los miembros del grupo.



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



# **OBJETIVO PROFESIONAL**

UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

❖ **OBJETIVO PROFESIONAL:**

Promover la capitalización del proceso de resiliencia grupal con el fin de desarrollar estrategias de intervención dirigidas a potenciar los recursos personales y grupales hacia la transformación.



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR



USAL  
**ESTUDIO**

**INSTITUCIONAL**





## **ESTUDIO INSTITUCIONAL:**

### **CENTRO DE DÍA “HOSTAL DE MALTA”**

***“Cómo agregar una dimensión bella en la vida de las personas enfermas”***

**DOMICILIO:** Bonpland 2287 (1425), Buenos Aires.

**TELEFONO:** (011) 4771-4217

**DEPENDENCIA:** Pallium Latinoamérica.

**AREA DE LA CUAL SE OCUPA:** Salud – Cuidados Paliativos.

**HORARIO DE ATENCIÓN:** lunes a viernes de 9.00 a 20.00hs.

#### **OBJETIVOS:**

- a) Fortalecer la dignidad en el proceso de enfermedad.
- b) Potenciar la creatividad a través distintas técnicas vinculadas la arte: pintura, escultura, música, etc.
- c) Generar oportunidades para materializar anhelos no alcanzados en sus vidas.
- d) Propiciar el auto- cuidado y el cuidado del otro.
- e) Estimular la toma de decisiones.
- f) Facilitar la elaboración de la propia muerte y la muerte del otro.
- g) Prevenir la claudicación familiar.
- h) Aportar a la comunidad un recurso específico que satisfaga necesidades a través de una entidad sin fines de lucro.

Asimismo, se resumen los objetivos complementarios:

- a) Fomentar un cambio de conciencia en el concepto de calidad de vida en pacientes próximos al proceso de la muerte, tanto en los profesionales de la salud, como en la comunidad toda.
- b) Estimular la integración y cooperación de los integrantes de la comunidad en el desarrollo del programa social, mediante su participación permanente o esporádica.
- c) Brindar un espacio de aprendizaje a profesionales que aspiren a capacitarse.

## **ANTECEDENTES HISTORICOS:**

Pallium Latinoamérica es una asociación sin fines de lucro, con sede en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Pallium surge en el año 1988 con un reducido número de profesionales insertos en el Hospital "Dr. Carlos Bonorino Udaondo", quienes inician un programa pionero de Cuidados Paliativos atendiendo necesidades biopsicosociales de pacientes considerados terminales y sus familias. Luego, se concreta la creación del Equipo de Cuidados Paliativos.

Los Tres ejes fundamentales de la tarea son: la docencia, la investigación clínica en medicina paliativa, el programa de cuidados paliativos domiciliarios y el centro de día.

En el año 2001 nace con el soporte financiero de la Asociación de Caballeros Argentinos de la Soberana y Militar Orden de Malta, el programa de Cuidados Paliativos del "Hostal de Malta" que incluye la puesta en marcha de un centro de día.

Hoy la Orden de Malta en Argentina ratifica su propósito de caridad desinteresada a través del Programa de Cuidados Paliativos del Hostal de Malta

## **CARACTERÍSTICAS DE LA INSTITUCIÓN:**

El Centro de Día "Hostal de Malta", es un modelo social dirigido a pacientes adultos, de ambos sexos, con diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada, que no estén totalmente postrados.

Es un ámbito que persigue alcanzar nuevos significados y fortalecen la dignidad en la vida de los pacientes.

Facilita además a los familiares tener un breve descanso en el cuidado que proveen cotidianamente, a veces durante largo tiempo.

A modo de síntesis la actividad puede definirse como "reafirmación de la vida sin negación del proceso de enfermedad".

Los pacientes pueden optar por asistir cualquier día, de lunes a viernes, por la mañana (atención individual: entrevistas, masajes, reflexología y Reiki) o los miércoles y viernes por la tarde (actividades recreativas grupales, merienda junto con la posibilidad de realizar, en forma individual y dentro del mismo horario, sesiones de reflexología y Reiki) en el horario de 16:00 a 19:00hs.

Las actividades recreativas grupales (merienda, canto, actividad lúdica, dibujo, manualidades, salidas programadas y otros talleres de diversas características como, por ejemplo, curso de maquillaje oncológico) se desarrollan en un espacio donde el paciente puede expresar sus emociones y poner de manifiesto sus potencialidades internas innatas. El equipo de trabajo se constituye en un facilitador para desarrollar la creatividad, reflexionar y compartir inquietudes e interrogantes en un rato ameno.

## **ADMISIÓN:**

Los pacientes llegan al centro de día por derivación del profesional tratante, ya sea médico u otro integrante del equipo de salud. Algunas veces por invitación de otro paciente o recomendación de personas que lo conocen.

Es norma solicitar y brindar información al médico de cabecera tanto al ingreso como durante el período de concurrencia, pudiendo hacer las sugerencias que él estime pertinentes. Se mantiene fluida comunicación con quienes derivaron al paciente.

Se entrevista al paciente/ familiar completando una ficha con los datos necesarios para su atención.

El Centro de Día no cuenta medico in situ, pero sí con un especialista al que se le consulta telefónicamente, disponible durante el tiempo de funcionamiento y traslados. Se detallan en la ficha personal los datos del médico de cabecera, del paciente y su cobertura médica para disponerlos fácilmente ante una emergencia. En el período de ingreso se entrevista al paciente individualmente con el objeto de identificar sus intereses y luego decidir conjuntamente su ingreso definitivo.

## **POBLACIÓN BENEFICIARIA:**

Los beneficiarios son pacientes adultos, de ambos sexos, con diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada, que no estén totalmente postrados.

## **PROFESIONALES DEL EQUIPO PALLIUM LATINOAMÉRICA:**

### Director Médico:

Dr. Gustavo De Simone

### Staff de profesionales:

Dr. Jorge Eisenclas (Médico)

Dr. Nicolás Garrigue (Médico)

Dra. Graciela Jacob (Médica)

Dra. Rut Kiman (Médica pediatra)

Dra. Vilma Tripodoro (Médica)

Dra. Sandra Maceiras (Médica)

Dra. Marisa Pérez (Médica)

Dra María Laura Daud (Médica)

Lic. Elena D'Urbano (Trabajadora Social)

Lic. Cecilia Muelas (psicóloga)

Lic. Gladis Grance (Enfermera)

Lic. Elsa Werle(Enfermera)



Padre Martín (sacerdote católico)  
y otros (voluntarios)

### **SERVICIOS QUE PRESTA:**

La modalidad asistencial del Centro de Día genera un espacio de distracción, socialización y reflexión en el marco de las relaciones interpersonales y brinda a los familiares y/o cuidadores un respiro en el activo proceso de cuidado.

### **RECURSOS INSTITUCIONALES:**

#### RECURSOS HUMANOS:

Está compuesto por los profesionales mencionados en el organigrama y por un grupo de voluntarios especializados en diversas áreas (Reiki, reflexología, artes plásticas, manualidades, maquillaje oncológico, terapia ocupacional, entre otros). Los voluntarios (fundamentalmente enfermeras/os y otras personas acompañantes) también realizan tareas extra – muros. Cuando un paciente debe interrumpir su concurrencia por agravamiento de la enfermedad, si éste lo desea, los voluntarios concurren al domicilio a fin de prolongar el acompañamiento a la persona. También se incluyen voluntarios en tareas de difusión, organización de eventos y otras actividades que resulten necesarias.

#### RECURSOS FINANCIEROS:

Tiene el soporte financiero de la Asociación de Caballeros Argentinos de la Soberana y Militar Orden de Malta. Las personas que participan de las actividades del Centro de Día "Hostal de Malta" no abonan ninguna matrícula (los servicios que ofrece la organización son gratuitos).

#### RECURSOS MATERIALES:

La tarea se desarrolla en una vieja casona reciclada (tipo PH). Dispone de cinco ambientes, patio y un pequeño espacio para plantas y flores; que permite la realización de varias actividades simultáneamente.

La arquitectura y su cálida y funcional ambientación posibilita una estadía muy confortable. Dispone de instalaciones adaptadas para personas debilitadas. Pretende mantener un perfil de "segundo hogar".

Está ubicada en una tranquila y tradicional zona, de fácil acceso, de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.



## **SOBRE EL SERVICIO SOCIAL:**

### **NOMBRES Y CARGOS QUE OCUPAN:**

Lic. Elena D'Urbano – Trabajadora Social, Supervisora del Departamento de Servicio Social del Hospital Dr. Udaondo. Integrante del Equipo Pallium Latinoamérica y Coordinadora del Centro de Día Hostal de Malta.

Lic. Stella M. Salgueiro- Trabajadora Social, Jefa del Servicio Social del Hospital Italiano. Integrante del Equipo Pallium Latinoamérica y del Centro de Día Hostal de Malta.

## **ANTECEDENTES DEL SERVICIO SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN:**

### **OBJETIVOS DEL EQUIPO:**

- a) Entender al paciente y a su grupo familiar como una unidad de tratamiento indivisible, objeto y sujeto de los cuidados, tratando de satisfacer sus necesidades físicas, psíquicas, espirituales y sociales.
- b) Considerar a la persona enferma como un ser singular, inmerso en un marco social.
- c) Tener en cuenta cómo la enfermedad impacta en él y en su entorno, el que también necesita ayuda, para poder constituirse a su vez en los co-cuidadores del paciente.
- d) Tender al alivio del sufrimiento y facilitar la mayor calidad de vida posible, hasta el momento de la muerte.

### **NIVEL DE INTERVENCIÓN:**

Individual- Grupal – Familiar.

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## **INTEGRACIÓN A PLANES, PROGRAMAS O PROYECTOS:**

Actualmente, integran el Programa de Cuidados Paliativos Hostal de Malta; que está compuesto por un equipo interdisciplinario de profesionales expertos en el tema, denominado Pallium; cuya tarea abarca:

- a) Control de síntomas: el dolor y un conjunto de síntomas discapacitantes aparecen con marcada frecuencia en estos enfermos: su alivio apropiado es una de las funciones principales del programa, mejorando los síntomas y el nivel de actividad.
- b) Acompañamiento: se trata de la táctica y técnica de cuidados psicológicos y espirituales que, con absoluto respeto a las creencias de los pacientes y sus familiares, facilita el nivel de adaptación a la situación presente y ayuda a prever complicaciones evitables (ej.: claudicación de la familia, trastornos en los niños, duelo patológico, imposibilidad de hallar un sentido personalizado a la dolencia).

- c) Tratamiento en el domicilio: la atención médica tradicional y su financiamiento se basan en modelos institucionales, en tanto que en la terapéutica paliativa *el hogar es el principal escenario* de tratamiento. Las instituciones son consideradas recursos de apoyo en lugar de componentes básicos del programa.
- d) Centro de Día: es un servicio que se les ofrece a los pacientes que están en sus hogares, para facilitarles durante algunas horas una actividad recreativa y supervisión de su salud en el Hostal de Malta, una acogedora residencia diurna ubicada en Palermo Viejo. Facilita además a los familiares tener un breve descanso en el cuidado que proveen a diario.
- e) Servicio de consulta: destinado a brindar los cuidados a pacientes ambulatorios o internados en los hospitales, clínicas o sanatorios. (La experiencia en nuestro país demuestra que la necesidad de internación para estos enfermos no alcanza al 20% de los casos cuando se brinda un cuidado apropiado).
- f) Asistencia durante el período de duelo: algunas personas necesitan un apoyo adicional para sobrellevar la etapa del duelo, lo cual se logra mediante la atención prestada por profesionales entrenados.
- g) Sin embargo, el tratamiento paliativo no incluye sólo un cúmulo de prestaciones especializadas, sino que además el cuidado paliativo es un concepto: mientras que algunos de los componentes básicos mencionados pueden ser útiles, no son siempre imprescindibles para el suministro de un cuidado paliativo apropiado. Este es eficaz en relación a su costo, sencillo en cuanto a su aplicación y factible de suministrar en el hogar cuando lo brinda un equipo interdisciplinario adecuadamente entrenado y experimentado.

#### **TRABAJO CON OTRAS PROFESIONES DENTRO DE LA INSTITUCIÓN:**

Se trabaja interdisciplinariamente.

#### **SISTEMA DE REGISTRO:**

Cada paciente tiene un legajo donde se registra tanto la historia clínica, social, psicológica, etc.

## **DINÁMICA INTERNA**

- **MÍSTICA INSTITUCIONAL:**

En Centro de Día Hostal de Malta existen grandes orientaciones que implican: unir la competencia técnica a la competencia humana, tratar a una persona antes de tratar un síntoma y acompañar a los pacientes hasta el fin, en el respeto de su dignidad. De esta forma, se constituye en una organización en la que se tiene conciencia de que es una vida entera la allí se encuentra y no sólo una persona enferma. La relación afectiva que tanto los profesionales como los voluntarios saben establecer con los pacientes, es lo que confiere a una organización como ésta su dimensión humana.

En este sentido, no se ocupan de la muerte sino de la vida; el secreto de la calma de los que se dedican a esta tarea tal vez resida en que han comprendido que la muerte es como un espejo: lo que se ve en ella es la propia vida. A modo de síntesis, se puede afirmar que el acompañamiento, acto de compromiso y amor, se constituye en la sagrada tarea de acompañar hasta la muerte.

- **CLIMA:**

Entre los profesionales, voluntarios y miembros del grupo se percibe un clima cooperativo, de afecto, cercanía y calidez humana. Todos se muestran altamente comprometidos con la tarea, es decir, con el bienestar del otro. En este sentido se fomenta la escucha, la contención, la participación, el afecto, la creatividad (y consiguiente expresión de sentimientos más profundos).

- **RELACIONES INTERPERSONALES:**

- **RELACIÓN PROFESIONALES - VOLUNTARIOS/ TSP:**

El vínculo entre las TSP y los profesionales y voluntarios integrantes de la misma, es cercano y afectuoso. En este sentido, se puede agregar que existe una comunicación abierta en un ámbito cordial de respeto y confianza, manifestándose tanto en el transcurso de las reuniones como en oportunidad de los encuentros informales.

- **RELACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS:**

El vínculo entre los profesionales y voluntarios se manifiesta cercano, afectivo y de confianza. Existe un alto grado de cooperación en la tarea desarrollada.

#### - RELACIÓN ENTRE PROFESIONALES – VOLUNTARIOS – TSP Y PACIENTES:

Entre el staff que integra la organización y quienes acuden a la misma, se construye un vínculo afectuoso, de cuidado, respeto, calidez y contención, el cual, se pone de manifiesto en cada gesto, cada charla, en la organización y planificación de actividades interesantes y creativas para los pacientes, entre otras cosas.

#### - RELACIÓN ENTRE LOS MIEMBROS DEL GRUPO:

La relación entre los pacientes es cordial y afectuosa. Existe alto grado de cooperación y compromiso con el otro. Fundamentalmente, se evidencia un alto grado de escucha y contención dentro de un marco de confianza.

#### • ROLES Y LIDERAZGO.

La Licenciada Elena D'Urbano ejerce la función de coordinación, desempeñando su rol de manera comprometida y responsable, estimulando y alentando la creatividad, operatividad y participación conjunta en la realización de la tarea.

A pesar de la especificidad de la tarea de cada voluntario, se observa que, en un plano general, los roles son flexibles, es decir, no resultan estereotipados sino que se adaptan, tanto a la tarea, como a las necesidades de los pacientes.

Con respecto a los miembros del grupo, a pesar existe una natural adjudicación y asunción de roles (que se manifiesta en la existencia de roles caracterizados por cierta rigidez, a saber: el que contribuye con iniciativas, el que opina, el que sintetiza, el crítico, el dinamizador, el estimulador, el bromista, el participativo, el contenedor), existe flexibilidad en los mismos cuando la tarea lo requiere.

Por último, en lo relativo a las TSP, existe una clara definición de su rol dentro del grupo. Cabe remarcar que dicha situación se debe, mayormente, al respaldo otorgado por la Lic. D'Urbano materializado en la apertura de un espacio de confianza y participación.



# CAPÍTULO I



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## CAPITULO 1

### **“CUIDADOS PALIATIVOS, UN ABORDAJE INTEGRAL”**

En el presente capítulo se abordará la temática sobre Cuidados Paliativos desde una mirada integral. A través de la misma, se considera al paciente como un todo, contemplando tanto el tratamiento de síntomas físicos, como sus sentimientos, los de su familia, sus circunstancias sociales y su sistema de creencias y de valores.

En este sentido, el paciente deja de ser tratado como un individuo con problemas para ser considerado como una **persona** que forma parte de un entramado social. Lo antedicho implica tener en cuenta que él mismo posee en su interior las fuerzas y los recursos necesarios, los cuales, necesitan ser redescubiertos y reafirmados a fin de lograr una mejora en la calidad de vida en el marco de una enfermedad oncológica avanzada.

Esta forma de hacer medicina surge hacia fines de los años sesenta a consecuencia de la deshumanización de la medicina en lo referente a la falta de compromiso con el final de la vida de personas que padecían una enfermedad incurable.

Originados en el llamado “Movimiento Hospice”, los Cuidados Paliativos pueden ser definidos como *“el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida –incluyendo a su grupo familiar – a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida (World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report series 804, 1990).”*<sup>1</sup>

Etimológicamente, “el vocablo *“paliativo”* deriva de la palabra latina *pallium*: *palio, capa, manto*. Con los cuidados paliativos los síntomas son cubiertos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final (Kearney M.A. *“Place of Healing Working with suffering in living and dying*. Oxford University Press, 2000).”<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Dr. De Simone, G.; Dra. Tripodoro, V. “Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas”. Pallium Latinoamérica, 2004.

<sup>2</sup> Dr. De Simone, G.; Dra. Tripodoro, V. “Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas”. Pallium Latinoamérica, 2004.

De esta manera, los Cuidados Paliativos afirman y promueven la vida procurando contribuir en aspectos tan importantes como lo son la calidad de vida y el bienestar del enfermo. Es decir, por un lado, no involucran medidas que tiendan a prolongar la vida (distanasia); así, el hecho que el enfermo viva más quedará supeditado a que éste viva mejor y, por otro lado, tampoco procuran acortar la vida de la persona enferma (eutanasia).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como *"la asistencia integral, individualizada y continua de las personas enfermas en situación avanzada y terminal, teniendo en el enfermo y su familia la unidad a tratar, desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador, con objetivos de confort."*

Los principios fundamentales son:

- *Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.*
- *Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga artificialmente.*
- *Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.*
- *Integrar los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, físicos, éticos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia; procurando el máximo bienestar posible.*
- *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.*
- *Extender este apoyo a los familiares, facilitando que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.*

*Desde Cuidados paliativos la misión es humanizar la atención de las personas con enfermedades incurables y de sus familias, a través de un modelo asistencial apropiado, que cuenta con una modalidad interdisciplinaria de intervención.<sup>3</sup>*

En este contexto, el trabajo en equipo es uno de los pilares fundamentales, cuyo logro, implica la necesidad de contar con objetivos, metodología y metas en común. De esta manera, se buscará el enriquecimiento del trabajo desde una mirada conjunta e incluyendo las diferentes disciplinas a fin de: *"observar los hechos, evitando asuntos personales; buscar causas y no culpables; buscar descubrir y aprender; escuchar atentamente, entender las necesidades del paciente y las de su familia; actuar desde la corresponsabilidad y dedicación; y dialogar. A partir de un trabajo interdisciplinario*

---

<sup>3</sup> Dra. Laura Aresca. Curso de Cuidados Paliativos. Clase N° 1. Hospital de San Isidro. 03/05/05.

basado en estas bases, se obtiene el éxito en la atención global estimulando la formación, compartiendo la responsabilidad y otorgando reconocimiento".<sup>4</sup>

De esta manera, desde los Cuidados Paliativos, se contemplan las vivencias del enfermo y de su grupo familiar identificando sus necesidades, problemas y recursos y buscando alcanzar un consenso durante todo el proceso de enfermedad. Así es como se logra incorporar a la familia como una unidad de tratamiento, extendiéndose dicha atención hasta el período de duelo.

Por otro lado, se encuentra el pilar del acompañamiento. Desde una concepción integral de la salud, en este punto, el apoyo familiar y social resulta fundamental. En este sentido, coincidimos con la Dra. Laura Aresca en que *"las personas necesitan amar y sentirse amadas. Y esta necesidad se incrementa cuando se padece de una enfermedad avanzada."*<sup>5</sup>

Por último, diremos que los Cuidados Paliativos, fundamentalmente, se encuentran centrados en la "sanación" más que en la curación. En este sentido, *"la sanación se refiere a alcanzar una relación apropiada con uno mismo, con los demás y con Dios (o el ser superior en el que crean). Implica tener la posibilidad de decir "perdonáme, te perdono, gracias, te amo, adiós..."". Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica, social y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia, se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual. "Aún cuando no se puede morir curado, se puede morir sanado".*<sup>6</sup>

Creemos que resulta apropiado finalizar este capítulo con las palabras de la Dra. Cicely Saunders (fundadora del Movimiento Hospice) ya que las mismas, sencillamente, condensan lo esencial de los Cuidados Paliativos: *"Tu me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta el día en que mueras".*<sup>7</sup>

<sup>4</sup> Dra. Laura Aresca. Curso de Cuidados Paliativos. Clase N° 1. Hospital de San Isidro. 03/05/05.

<sup>5</sup> Dra. Laura Aresca. Curso de Cuidados Paliativos. Clase N° 1. Hospital de San Isidro. 03/05/05.

<sup>6</sup> Dr. De Simone, G.; Dra. Tripodoro, V. "Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas". Pallium Latinoamérica, 2004.

<sup>7</sup> "Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Saunders Cicely. Ed. Salvat. 1984.



# CAPÍTULO II



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## **CAPÍTULO 2:**

### **“EL SER HUMANO:**

#### **DIMENSIONES, REDES SOCIALES, NECESIDADES Y SATISFACTORES”**

En este capítulo, intentaremos dar cuenta de las implicancias relativas a las dimensiones inscriptas en los seres humanos. Somos conscientes de lo inacabado respecto a la particularidad relativa a cada persona, principalmente, en cuanto a la significación de cada aspecto, pero también creemos en la posibilidad de establecer una base que nos permita acercar nuestra mirada hacia el interior del hombre, para luego, adentrarnos en la realidad del enfermo considerado terminal.

De esta manera, abordaremos el estudio de las siguientes cinco dimensiones humanas: física y/o corporal, intelectual, emocional, espiritual y social, así como de las necesidades que se desprenden de las mismas. Cabe aclarar que, a los fines del presente trabajo, haremos especial hincapié en la dimensión social considerando las implicancias relativas a las redes sociales.

#### **DIMENSIONES HUMANAS:**

- **FISICA Y/O CORPORAL:**

Al hablar de la dimensión física y/o corporal, estamos haciendo referencia al cuerpo humano. El mismo, le brinda al hombre la posibilidad de realizar diversas actividades (sociales, laborales, culturales, deportivas, etc.), a través de las cuales, obtiene el valor y la realización personal.

Sin embargo, creemos que no resulta menor el hecho que, en la actualidad, nos hallamos inmersos en una cultura que enaltece el cuerpo. De esta manera, asistimos al desarrollo de una ideología del “nunca envejecer”, por medio de la cual, se pregona la exaltación y la absolutización del cuerpo que se manifiesta en el culto a la imagen y a la juventud eterna.

- **INTELLECTUAL:**

El ser humano es el único ser vivo capaz de razonar. Dicha característica distintiva, le permite conocer el mundo y conocerse a sí mismo, a través de lo cual, cuenta con la posibilidad de ampliar su horizonte con nuevas perspectivas. Es decir, la inteligencia le posibilita ampliar su visión del mundo y de sí.

De todas formas, no debemos pasar por alto aquello que la propia realidad nos indica. En este sentido, somos protagonistas de una época recurrente en el endiosamiento de la razón. En este sentido, la propia historia comprueba que la razón

enaltecida conduce a la irracionalidad en los medios utilizados y en los fines derivados de su uso (o mejor dicho, mal uso).

- **EMOCIONAL:**

Los sentimientos resultan ser otra cualidad que imprime la particularidad de los seres humanos.

A través de los sentimientos, se manifiesta la interioridad. Debemos tener presente que una manifestación equilibrada y sincera no se corresponde con el sentimentalismo sino con la materialización de emociones sinceras tales como el amor, la angustia, la alegría, la tranquilidad, el miedo, etc.

Claro está que de dicha posibilidad quedará signada (para bien o para mal) por la cultura dominante. Prueba de ello lo constituye la propia historia de la humanidad. De esta manera, en una cultura como la actual, sumamente influenciada por los medios de comunicación, se transmite un mensaje que oscila entre la no expresión de los sentimientos y la manifestación compulsiva y desenfrenada de las pasiones.

Teniendo en cuenta lo antedicho, podríamos decir que, actualmente, esta dimensión tan preciada y fundamental para el sano desarrollo del ser humano se encuentra teñida por el enaltecimiento de disvalores y obstaculizada por el mandato (consciente o inconsciente) relativo a la no expresión de lo más genuino del corazón humano.

- **ESPIRITUAL:**

Al aludir al término “espiritual”, se hace alusión a la búsqueda de un sentido que sirva como guía en la propia existencia. Esta dimensión se vincula con las preguntas fundamentales que cualquier ser humano se plantea en algún momento de su vida (¿Quién soy? ¿Qué busco?). Ello se relaciona con los valores que hacen a cada persona (ética).

Es importante aclarar que lo espiritual no necesariamente alude a lo religioso, ya que cuando nos referimos a la palabra “espiritual”, hacemos referencia a: valores, creencias, experiencias de vida y la visión del mundo de una persona (todo lo cual puede o no estar en relación con la creencia en un Dios o un ser supremo).

Tal como expresa Victor Frankl<sup>8</sup>, *“es el núcleo espiritual, y sólo él, quien constituye la unicidad y la plenitud en el hombre. En este contexto, plenitud significa la integración de lo somático, lo psíquico y lo espiritual. No resulta exagerado afirmar que es esta plenitud tripartita la que hace al hombre un ser completo. No hay manera de justificar una visión del hombre que sólo contemple el todo psico-somático. Cuerpo y mente puede formar una unidad, la unidad psicofísica, pero esta unidad no representa*

---

<sup>8</sup> Frankl, V. “El Hombre en busca del Sentido Último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano.” Editorial Paidós, 2005.

*todavía la plenitud del hombre. Sin lo espiritual y su extensión básica, no puede existir la plenitud. Mientras sigamos hablando sólo de mente y cuerpo, la plenitud nos seguirá dando la espalda”.*

¿Qué podemos decir? Sin ánimo de generalizar, creemos que, de lo antedicho en ocasión de las dimensiones mencionadas, se desprende, necesariamente, una era de relativismo en lo concerniente a la dimensión espiritual. Claro está que la consecuencia obligada, variable conforme a las particularidades de cada caso, se relaciona con el desconocimiento de sí y su correspondiente sensación de falta de sentido de la existencia.

- **SOCIAL:**

Según Rousseau, “el hombre es un ser social por naturaleza”. Desde su nacimiento, el ser humano, sin afecto, sin el cuidado de otro, no sobrevive. Las relaciones humanas fortalecen, ayudan a crecer y permiten la reproducción de la especie. “Desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, los seres humanos formamos parte de grupos sociales. Estos grupos se van modificando en extensión, calidad y cantidad, a medida que transcurre la vida”.<sup>9</sup> El hombre al convivir, se relaciona, se comunica y se vincula con otro. Cada ser es el resultado de la integración de sus relaciones.

De esta manera, podemos decir que las relaciones interpersonales modifican a la persona, fortaleciéndola a consecuencia de la siguiente convicción: “no estamos solos en el mundo”.

## NECESIDADES Y SATISFACTORES:

A continuación, en orden a comprender acabadamente las implicancias derivadas de las distintas dimensiones humanas, abordaremos el estudio realizado acerca de las necesidades humanas. Posteriormente, retomaremos todo lo relativo a la dimensión social, focalizando la mirada en lo referente a la significación de la red social.

En el hombre existen necesidades fundamentales. El término necesidad, alude a un estado de carencia o falta de algo que es útil. A medida que nos desarrollamos como personas, nos movilizamos en determinado sentido en orden a lograr su satisfacción. Es decir, en este sentido se considera la necesidad como “la energía que nos empuja a hacer algo”, nos impulsa lograr la satisfacción deseada, vital para todo ser humano.

---

<sup>9</sup> Mónica Chadi “Redes Sociales en el Trabajo Social”, Editorial Espacio; Argentina, 2000.



Los autores Max Neef, Elizalde y Hopenhayn<sup>10</sup>, manifiestan que las necesidades humanas, desde una perspectiva de desarrollo a escala humana, pueden desagregarse en dos categorías: Por un lado, las necesidades existenciales, que agrupan a las necesidades de tipo de Ser, Tener, Hacer y Estar, cumpliendo el rol de satisfactores (modos en que se expresa una necesidad, los cuales, se relacionan con estructuras, sufren modificaciones en el devenir histórico y se diversifican de acuerdo a las culturas y las circunstancias) y, por otro, las necesidades axiológicas, es decir, aquellas que contienen las necesidades de: subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad (son los atributos esenciales que se relacionan con la evolución de la especie humana y que, por ende, pueden universalizarse y sus cambios resultan manifestarse con mayor lentitud). Por último, hacen referencia a los bienes económicos y los consideran objetos que se relacionan con coyunturas.

Asimismo, teniendo en cuenta que el entrecruzamiento entre necesidades, satisfactores y bienes económicos debe entenderse en una relación permanente y dinámica, sujeta al contexto cultural y la circunstancia histórica, proponen combinar los diferentes tipos de necesidades.

En cuanto a los satisfactores, cabe precisar que los mismos definen la modalidad de expresión dominante de una cultura o una sociedad que marca a las necesidades en tanto representan formas de ser, tener, hacer y estar, incluyendo entre otras, formas de organización, valores, normas, espacios, contextos, comportamientos y actitudes; todas las cuales, se hallan en una tensión permanente de consolidación y cambio.

A partir de allí, los autores consideran que se desprenden cinco tipos de satisfactores:

- **VIOLADORES O DESTRUCTORES:** Tienen la intención de satisfacer una necesidad pero, al aplicarse, producen un efecto contrario; es decir, no sólo la necesidad no se satisface a mediano plazo, sino que imposibilitan la satisfacción de otras necesidades. La característica principal, resulta ser la imposición de los mismos.
- **PSEUDOS SATISFACTORES:** Éstos incitan una falsa sensación de satisfacción de una necesidad. Como característica principal, mencionan su imposición llevada a cabo, generalmente, por los medios de comunicación.
- **INHIBIDORES:** Son aquellos que por el modo en que satisfacen una necesidad (en líneas generales hablaríamos de una sobre satisfacción), dificultan la posibilidad

---

<sup>10</sup> Max Neef, A.: Desarrollo a Escala Humana. Editorial Nordan-Comunidad y Redes. 1993

de satisfacer otras. Su atributo especial, es que se manifiestan a modo de "hábitos arraigados" tipo "ritualizados".

- SINGULARES: Éstos apuntan a lograr la satisfacción de una necesidad, siendo neutros con respecto a la satisfacción de otras.
- SINÉRGICOS: Aquellos que por la forma en que satisfacen una necesidad determinada, estimulan y contribuyen a la satisfacción simultánea de otras.

## REDES SOCIALES:

Teniendo en cuenta lo antedicho, retomaremos la dimensión social del hombre. Tal como se ha establecido previamente, dicha dimensión se abordará, esta vez, desde las implicancias de la red social en la vida del ser humano.

Definimos a la red social como: *"la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad."*<sup>11</sup>

*La red es el antídoto de la alineación, ofrece al individuo apoyo emocional, intelectual, espiritual y económico. Cada miembro es el centro de la red. Las redes cooperan, no compiten, tiene auténtico arraigo popular: se auto-generan, se auto-organizan y a veces se auto-destruyen. La red es una matriz de exploración personal y de acción grupal, de autonomía y de auto-relación.*

*Es importante saber que al referimos a redes sociales también estamos aludiendo al término capital social, entendiendo por éste "al conjunto de recursos actuales o potenciales que están ligados a la posesión de una red durable de relaciones más o menos institucionalizadas de interconocimiento y de interreconocimiento; o, en otros términos, a la pertenencia a un grupo, como conjunto de agentes que no son solamente dotados de propiedades comunes sino que están también unidos por lazos permanentes y útiles".*

*"Red social implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectivo. Es un sistema abierto, multicéntrico que, a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo y los integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno*

---

<sup>11</sup> Carlos E. Sluzki "La Red Social: Frontera de la Práctica Sistémica"; Editorial Gedisa, colección Terapia Familiar; España, 1996.